



Digitalt fagkurs

Nevromuskulære sykdommer og psykisk helse

Tonje Elgsås

Psykolog, spesialist i habilitering

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser

29.04.25



Målgruppe



- Tjenesteytere som arbeider med personer med nevromuskulære sykdommer.
- Ansatte i første-, andre- og tredjelinjetjenesten
- Fastleger, psykologer, sosionomer, logopeder, kommunale tilbud knyttet til psykisk helse, ergoterapeut, fysioterapeut og helsesykepleiere.



Mål med webinarret

- Hvordan skille mellom vanlige psykiske reaksjoner på å få en diagnose og psykisk lidelse?
- Hva bør man ta hensyn til når man skal kartlegge og behandle psykisk lidelse hos personer med nevromuskulære sykdommer?
- Hvor henviser man ved mistanke om psykiske vansker?

Plan for webinaret



- Å leve med nevromuskulær sykdom

15 MINUTTER PAUSE

- Nevromuskulær sykdom og psykisk helse

15 MINUTTER PAUSE

- Brukerstemme
- Spørsmål og oppsummering

Praktisk informasjon



- Forelesningsnotatene legges ut på kurssiden.
- Kurset vil være tilgjengelig i opptak i etterkant.
- NB: Husk taushetsplikt ved spørsmål.



Frambu er en del av Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser

De andre sentrene i tjenesten er:

- Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer
- Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser
- Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier
- Nevromuskulært kompetansesenter *
- Norsk senter for cystisk fibrose
- Senter for sjeldne diagnoser
- Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser
- TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

** Samarbeider nært med Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander*

Les mer på <https://Helsenorge.no/Sjeldnediagnoser>



FRAMBU

- Landsdekkende
- Lavterskeltilbud
- Gratis
- Brukerorientert
- Tverrfaglig
- Livsløpsperspektiv
- Supplement



Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser



- Familekurs
- Fagkurs
- Veiledningstjenester
- Frambuleir
- FoU-arbeid
- Informasjonsmateriell



Å leve med en nevromuskulær sykdom

Tonje Elgsås

Psykolog, spesialist i habilitering





Nevromuskulær sykdom (muskelsykdom)

- En samlebetegnelse på en rekke sykdommer som rammer kroppens *motoriske enheter*.
- En motorisk enhet består av en motorisk nervecelle i ryggmargens forhorn, nervecellens nervefiber, eller utløper, og de muskelfibrene nervecellen forsyner med impulser.
- Nevromuskulære sykdommer kan påvirke nervecellene i ryggmargen (forhornsceller), nervetrådene som går fra ryggmarg til musklene (det perifere nervesystemet), overgangen mellom nervetrådene og musklene eller selve muskulaturen direkte.
- Noen tilstander rammer både nerveceller i sentralnervesystemet (hjerne/ryggmarg) og nerveceller i det perifere nervesystemet.

Eksempelvis



- Beckers muskeldystrofi
- Charcot-Marie-Tooths sykdom
- Duchennes muskeldystrofi
- Dystrofia myotonika
- Fasio-scapulo-humeral muskeldystrofi
- Hereditær motorisk og sensorisk nevropati
- Limb-girdle muskeldystrofi
- Medfødt muskeldystrofi/myotoni/myopati
- Pompes sykdom
- Spinal muskelatrofi
- Werdnig-Hoffmanns sykdom

+++



Nevromuskulær sykdom og psykisk helse

- Rapporteres om depresjon, angst, tvang, psykose og bipolar lidelse, i tillegg til nevroutviklingsforstyrrelser.
- Men lite forskning på psykisk lidelse/livskvalitet.
- Økende fokus blant annet pga. lengre levealder og mer helhetlig tenkning der man ser hvordan psykisk helse påvirker fysisk helse.

Å leve med nevromuskulær sykdom

- Stor forskjell i hvor påvirket man er av sin sykdom.
- Felles for mange av diagnosene er at forskning viser at det lite sammenheng mellom alvorlighetsgrad av symptomer og livskvalitet.



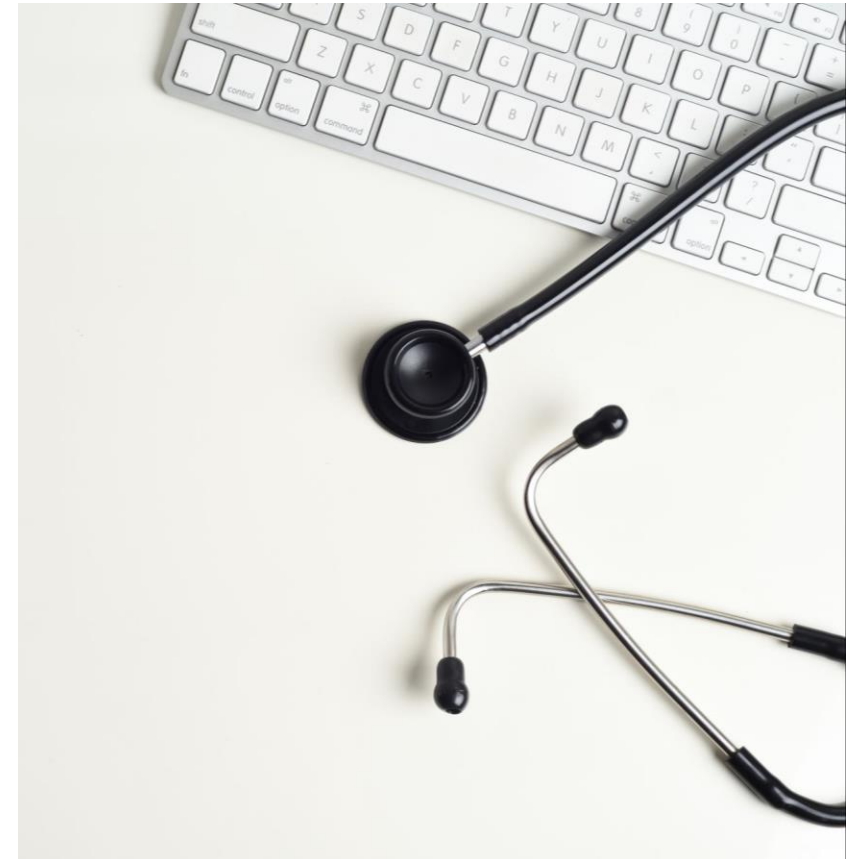
Hva er viktig for god livskvalitet?

- At man opplever seg anerkjent av andre
- At man opplever at man lærer og utvikler seg
- God fysisk helse kommer på 8. plass



Alvorlighetsgrad på symptomer?

- Husk å spørre hvordan symptomet virker inn på akkurat denne personens liv.
 - «Milde» symptomer kan ha en alvorlig innvirkning.
 - «Alvorlige» symptomer kan ha mindre innvirkning.
- Eks. hvordan er det å miste finmotorikk hvis pianospilling, håndarbeid eller kunstmaling er en viktig kilde til glede og mestring?
- Eks. å begynne å bruke rullestol kan være en lettelse, og noe som fører til økt livskvalitet.



Vanlige reaksjoner?

- Mange ulike måter å reagere og håndtere på.
- Store forskjeller- ingen «riktig» eller «gal» måte.

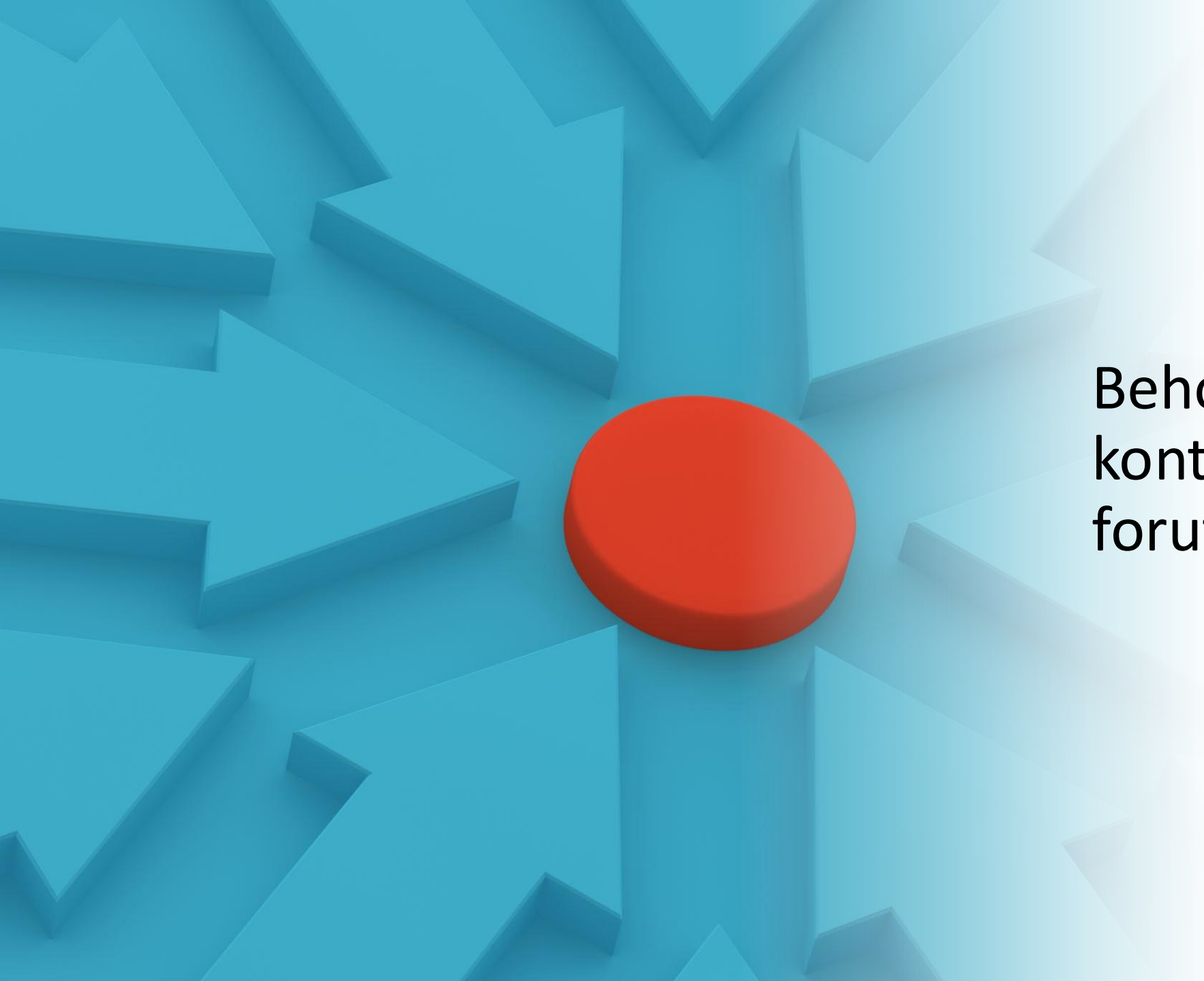


Hvilke faktorer spiller inn?

- Personlighet
- Oppfølging
- Nettverk
- Helse
- Dagsform
- Livssituasjon



Informasjonsbehov eller beskyttelsestrang?



Behovet for
kontroll og
forutsigbarhet?

Aksept og håp

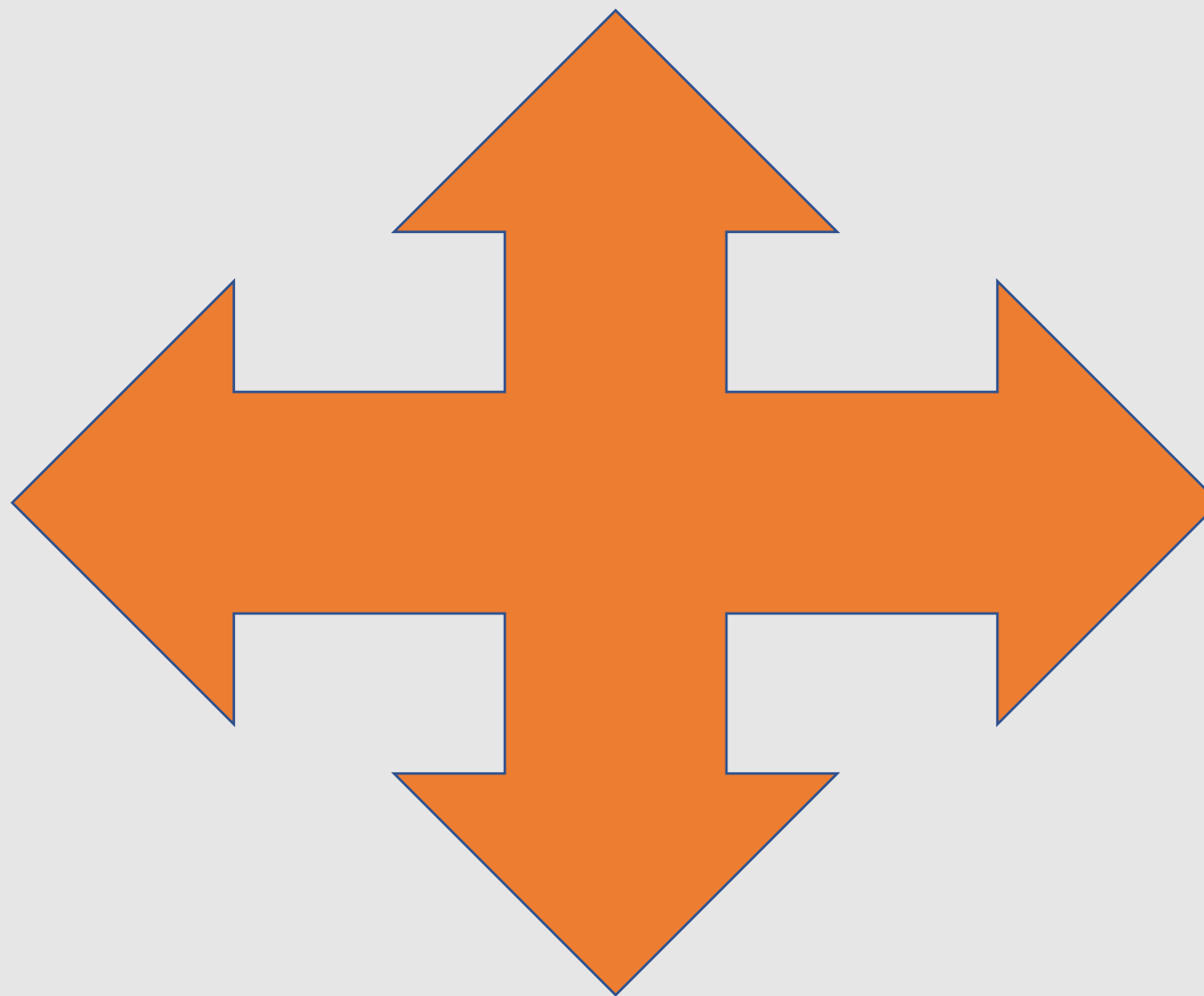
- Oftest ikke en tilstand man oppnår, men en vedvarende prosess med perioder med mer eller mindre grad av aksept.
- Det går an å akseptere, men fortsatt ha håp.
- Hva er egentlig håp? Om ikke om en kur, så om at det går an å finne en mening med det som skjer.

HÅP



AKSEPT

PROTEST



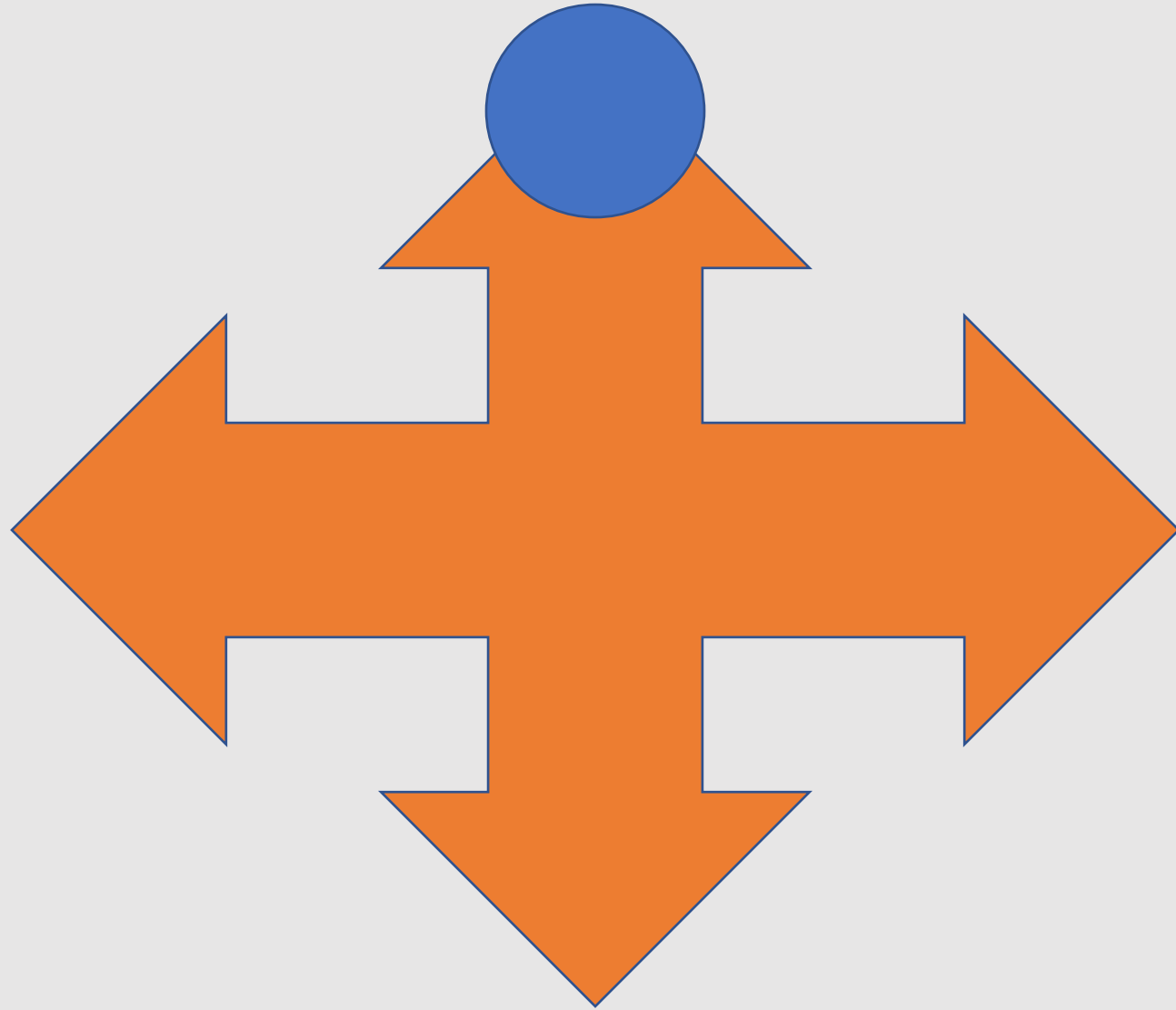
MAKTESLØSHET

HÅP



AKSEPT

PROTEST



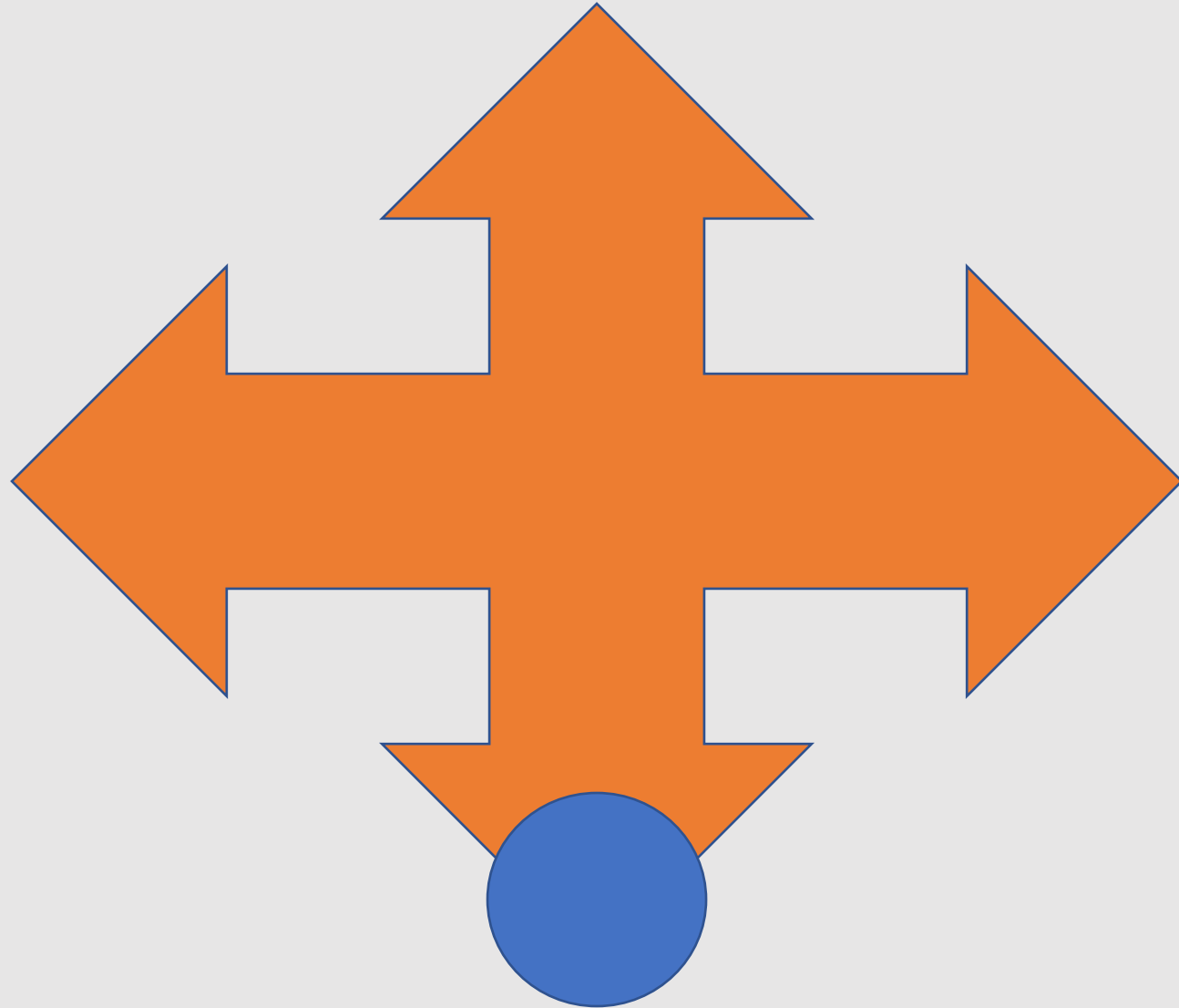
MAKTESLØSHET

HÅP



AKSEPT

PROTEST

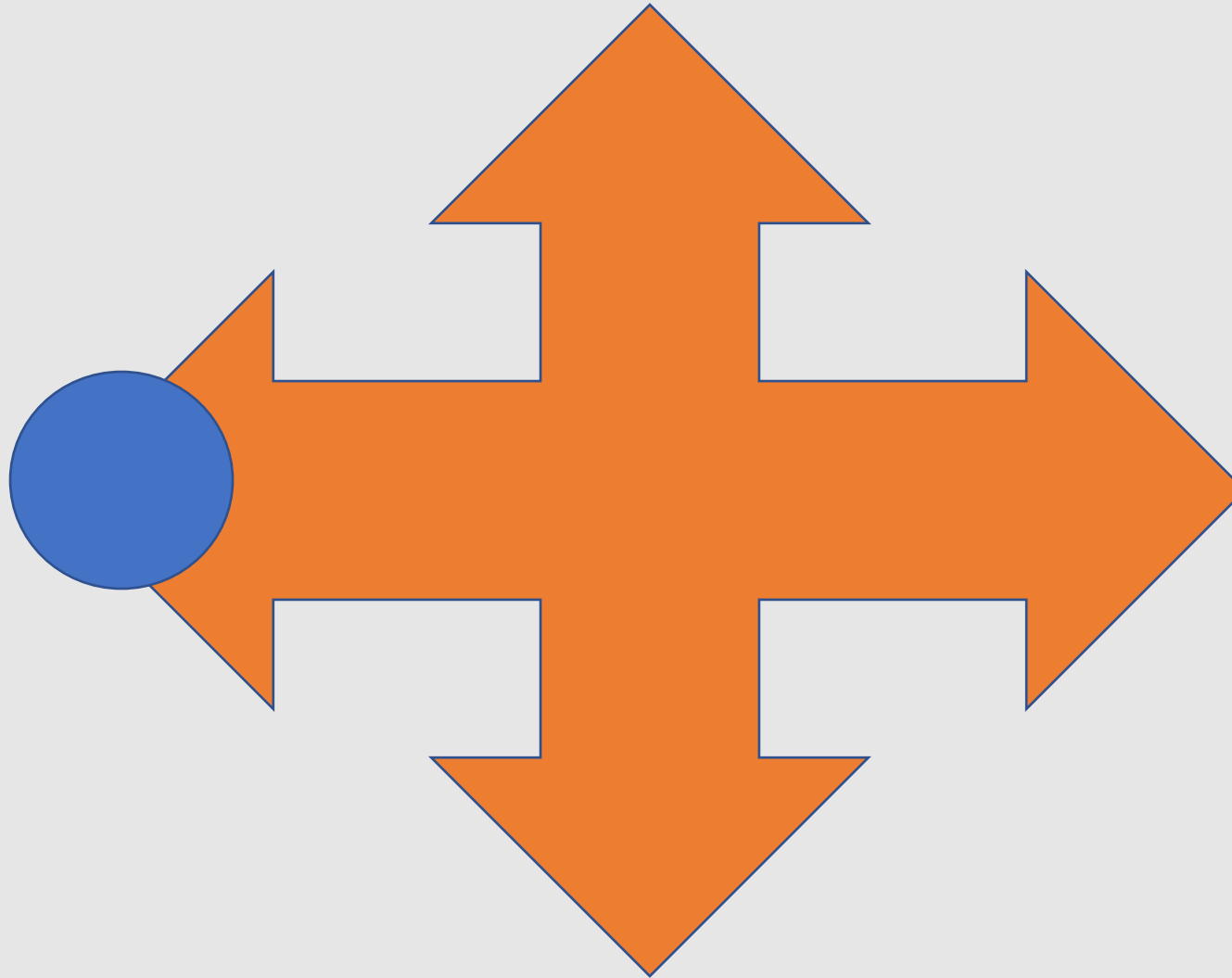


MAKTESLØSHET

HÅP



AKSEPT



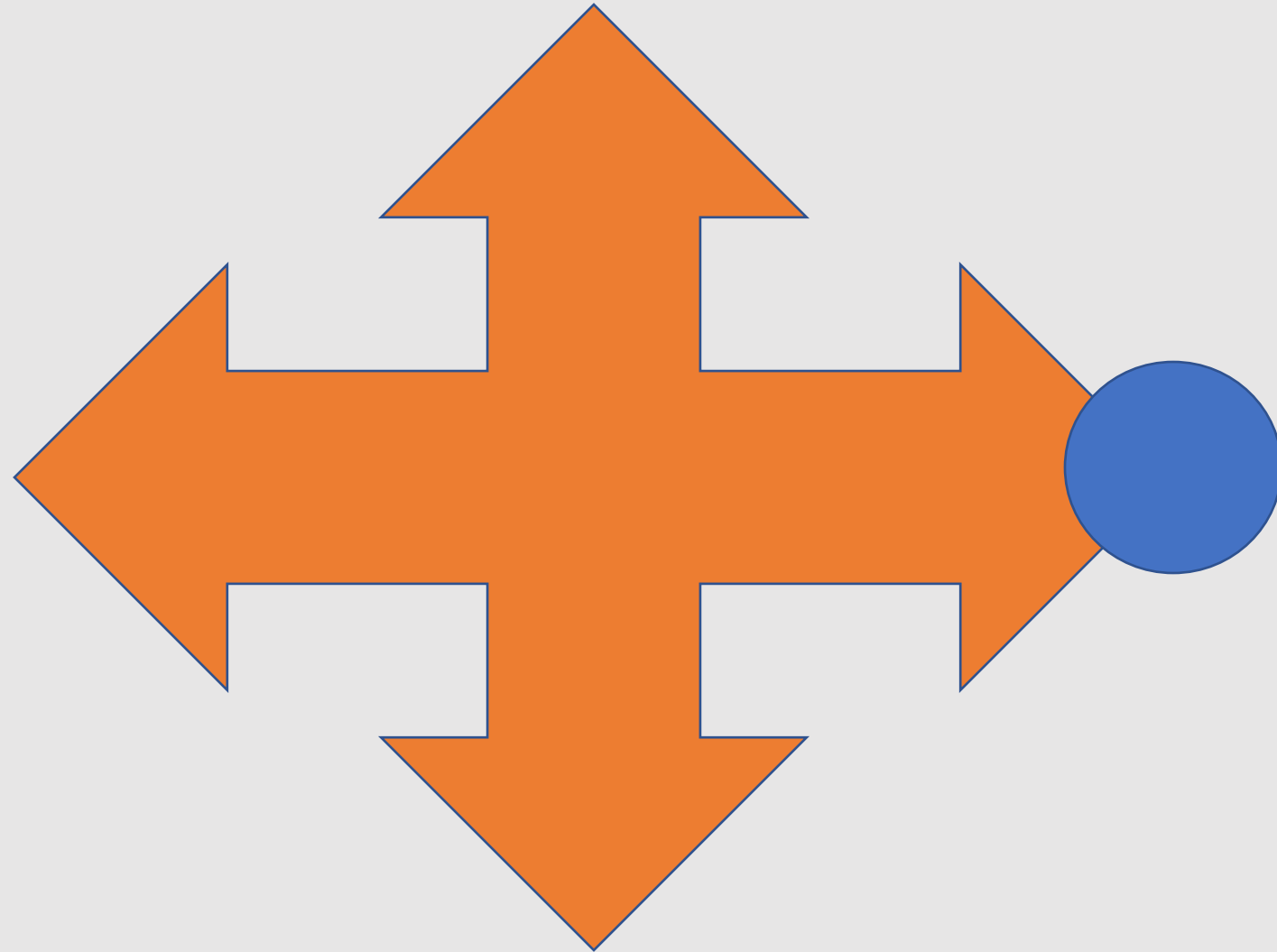
PROTEST

MAKTESLØSHET

HÅP



AKSEPT

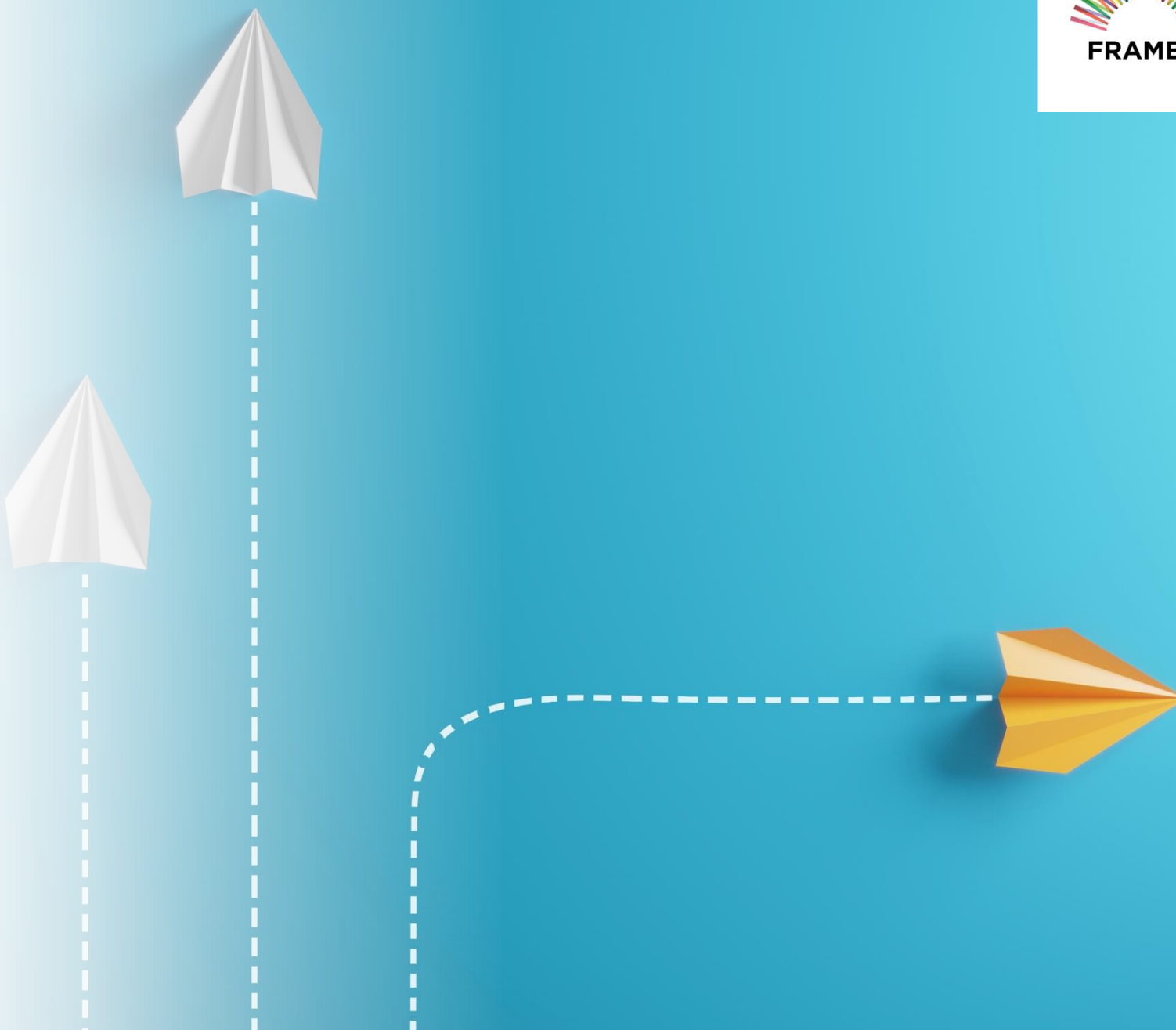


PROTEST

MAKTESLØSHET

Å miste
aktiviteter og
areaner

Prøve å finne hva i den
aktiviteten var det som
ga glede, mening eller
verdi?



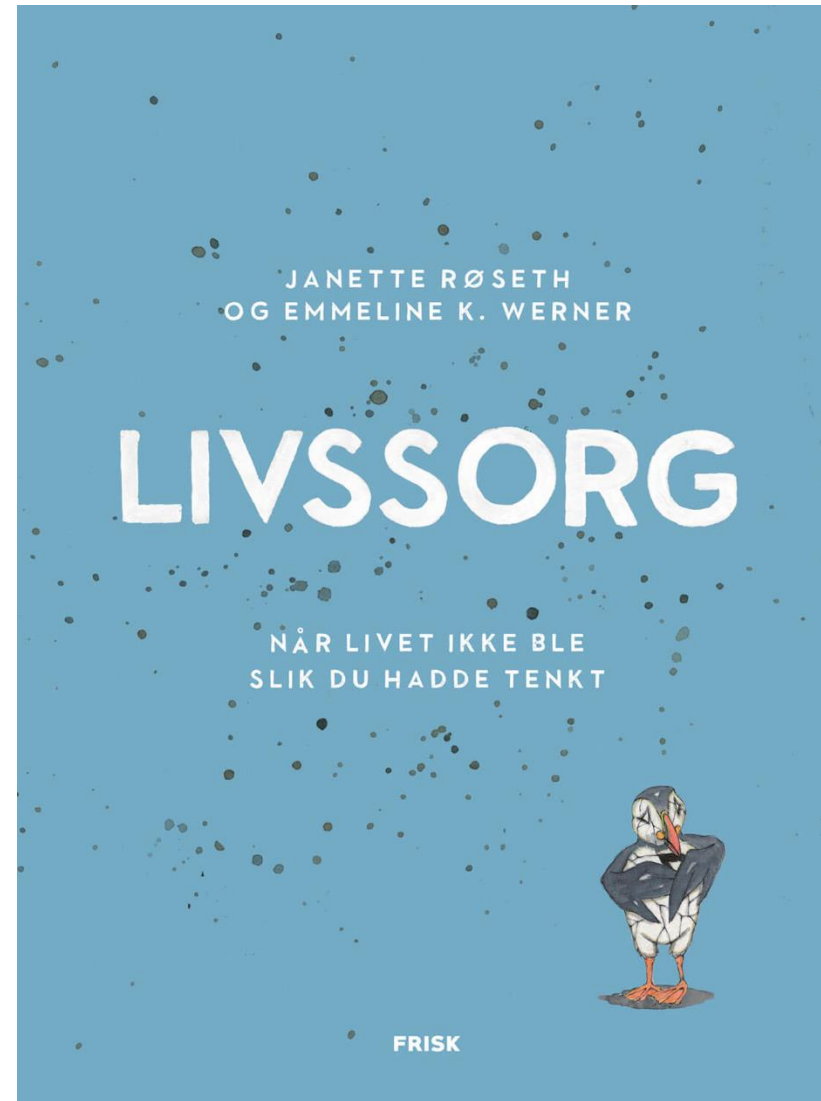
Åpenhet

- Generelt anbefaler vi åpenhet, men det er ikke for alle.
- En god pekepinn: Hvor åpen er personen om andre ting i livet sitt?

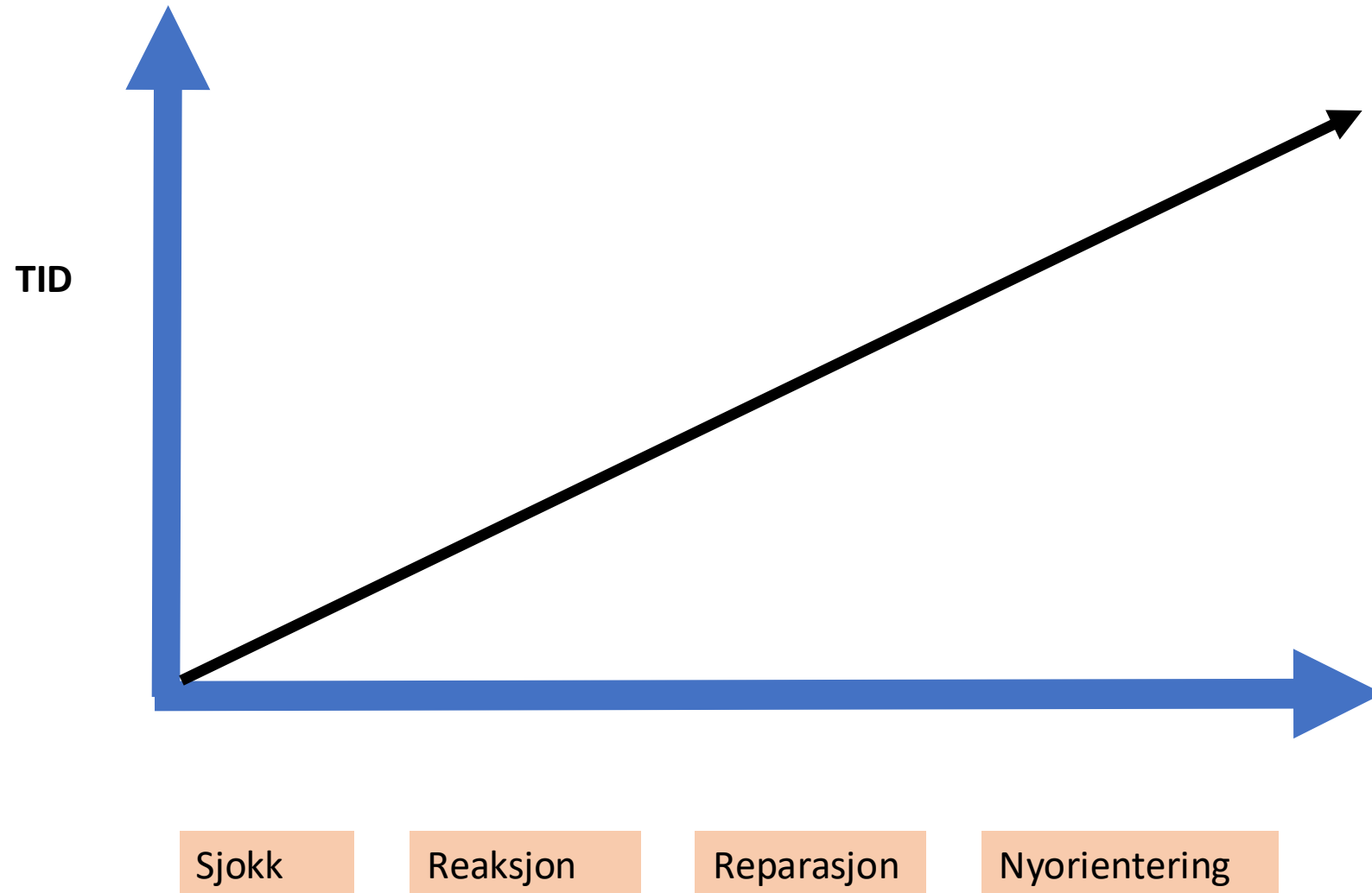
Livssorg

*«Livssorg er den sorgen
man har over ting som
ikke ble helt som man
hadde tenkt i livet».*

Janette Røseth, 2020



SORG



Livssorg

- Reaksjoner kommer og går
- Nye kriser, eks. tap av funksjoner eller aktiviteter = nye reaksjoner
- Kan komme uforventet



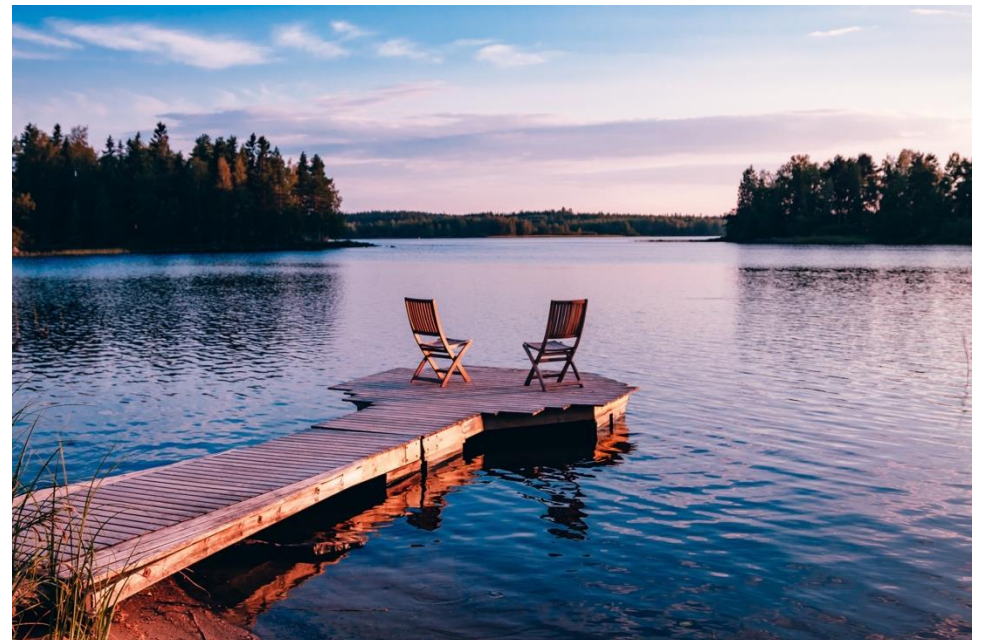
Mestringsstrategier

- Ikke la livssorgen ta over livet.
 - Ikke «stikke hodet i sanda».
 - Møte andre i lignende situasjon.
 - Oppsøke kunnskap.
 - Forstå og respektere egen mestringsstil.
- 

Mestringsstrategier

- Snakke om det
- Hobbyer
- Sport
- Naturen
- Venner
- Ferie
- Mindfulness
- Bli flinkere til å hvile

+++++++



«Å snakke om det...»

- Ikke for alle.
- Men lurt å ta en mental sjekk med jevne mellomrom.
- «Som å gå til tannlegen...»
- Ikke sikkert det føles bedre ut med en gang, men i et langtidsperspektiv.



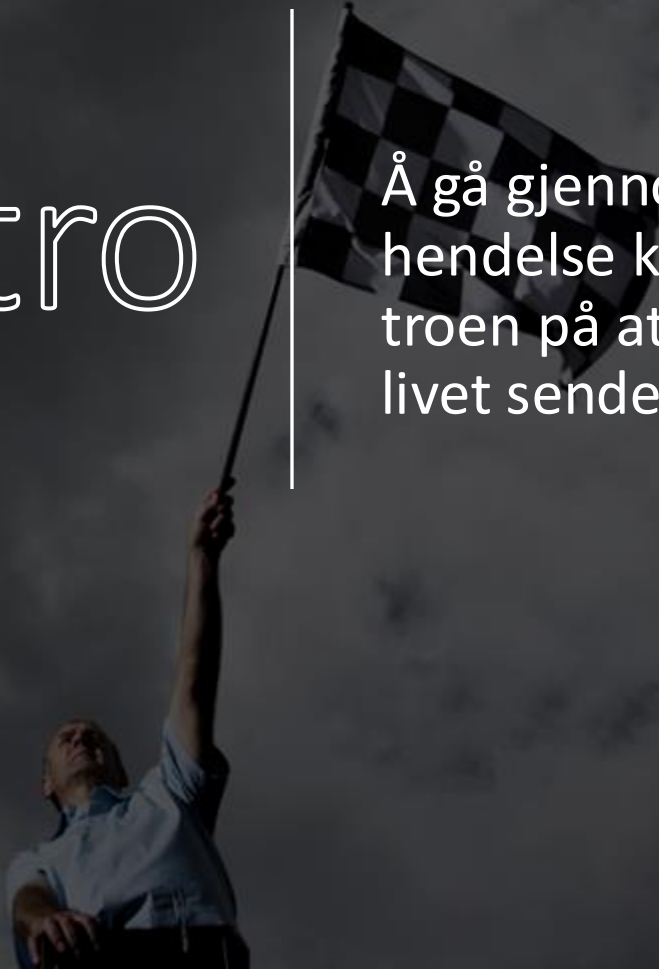
Beskyttende faktorer

- Sosialt nettverk
- Personlighet
- Familie
- Vekst som følge av å ha opplevd motgang
- Forventning til egen mestringsevne

→ **Motstandsdyktighet mot stress som veier opp for sårbarhetsfaktorene**



Mestringstro



Å gå gjennom en stressende hendelse kan også styrke troen på at en mestrer det livet sender ens vei!

Posttraumatisk endring?



Økt personlig styrke

Dypere følelse av
mening

Bedre relasjoner til andre mennesker

Nye prioriteringer i livet



Jeg er blitt mer empatisk og tolerant

At jeg får til mer enn jeg tror!



Å ta en dag av gangen

At de små uvesentlige irritasjonene
i livet ikke betyr noe





Nevromuskulære sykdommer og psykisk helse

Psykologspesialist Tonje Elgsås

29.04.25

Psykisk helse

- En av tre vil få psykisk sykdom i løpet av livet
- Noe høyere forekomst hos mennesker med funksjonsnedsettelse/hindringer/variasjon
- Angst, depresjon mest vanlig, men også nevroutviklingsforstyrrelser.



Forskjellige årsaker til psykisk sykdom ved nevromuskulære tilstander?

- En psykologisk reaksjon på å ha/få en alvorlig sykdom (fra normale reaksjoner til psykopatologiske reaksjoner).
- Primær psykisk lidelse- kan være milde plager eller alvorlige.
- Nevropsykiatriske symptomer som en direkte følge av sykdommen.
- Post traumatisk lidelse som følge av behandlingsbelastningen.
- Pasienter med behov for palliativ behandling

Forskjellige årsaker til psykisk sykdom ved nevromuskulære tilstander?

It is worth considering that mental health disorders due to living with a disability and psychiatric symptoms which are part of the neuromuscular phenotype, are different entities likely requiring different approaches.

Similarly, mental disorders due to living with a life-limiting disease like DMD might deserve different treatment strategies as compared to the ones observed in neuromuscular diseases with normal life expectancy.

Forskjellige årsaker til psykisk sykdom ved nevromuskulære tilstander?

...when taking care of neuromuscular patients with moderate-to-severe psychiatric manifestations... Management of such symptoms with psychosocial and/or psychotherapeutic approaches alone can be significantly challenging, and a psychopharmacological intervention may be required.



Kompliserende faktorer

- Ved en del tilstander er noen psykofarmaka kontraindisert.
- Noen medisiner for nevromuskulære tilstander kan forverre psykiske symptomer.
- Med økende alder kan det oppstå komorbide tilstander som gjør behandlingen ytterligere komplisert.

Å få en diagnose



- De fleste som opplever å få en potensielt alvorlig sykdom vil påvirkes psykologisk av det.
- Det er derfor viktig å skille mellom normale reaksjoner på å få en diagnose, og en klinisk diagnostiserbar psykisk lidelse.

Psykisk helse og fysisk sykdom

- Noe overlapp mellom symptomer på nevromuskulær sykdom og angst/depresjon
- For eksempel tap av energi, apati, bekymringer....



Når blir noe klinisk diagnostiserbar psykisk lidelse?



- Tidskriterie
- Når det går utover:
 - Funksjon
 - Livskvalitet

Endringer!

Tegn på psykisk
lidelse – Hva
skal vi se etter?

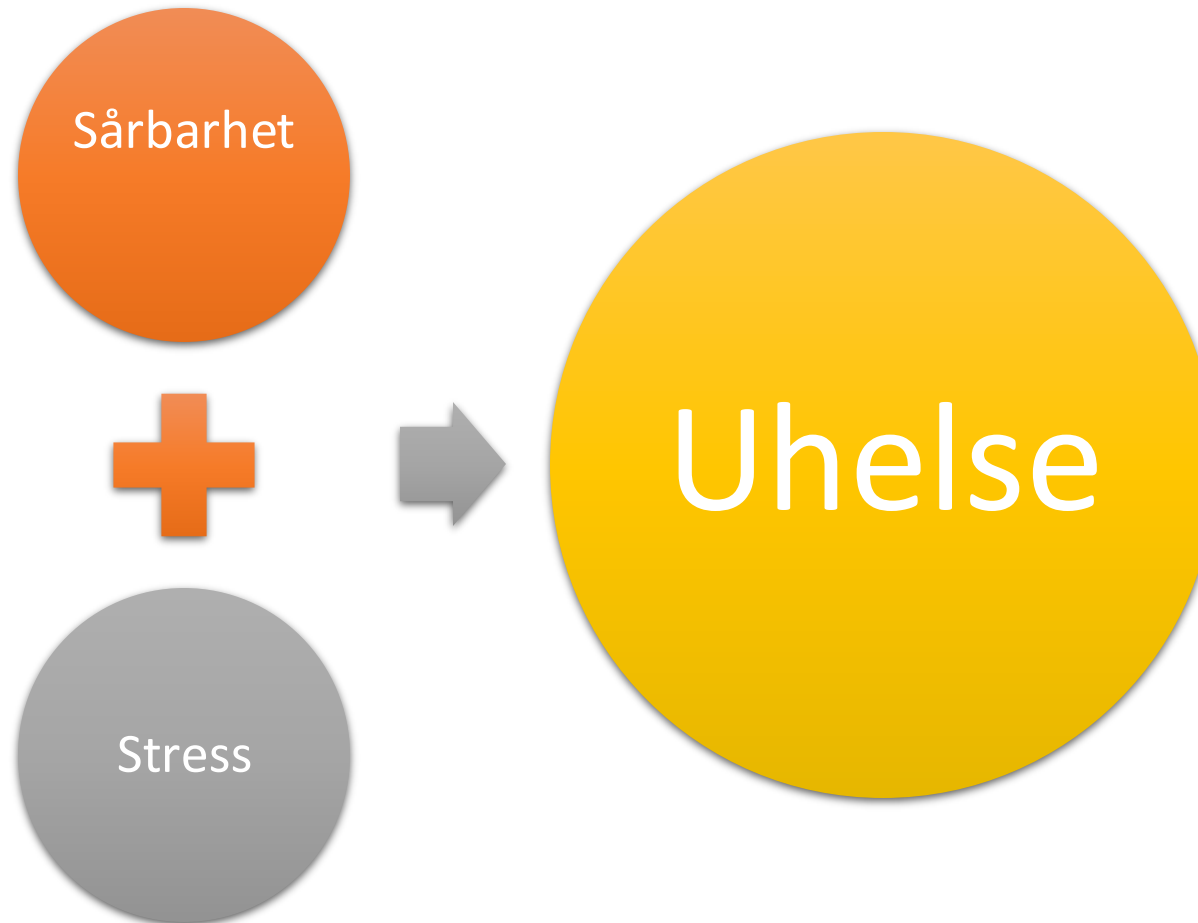
- Funksjonsfall
- Aktivitetsnivå
- Appetitt
- Søvn
- Følelsene endrer seg
- Energi og interesse
- Sosial kontakt



Reaksjoner

- Hvorfor noen reagerer som de gjør, og hvorfor noen utvikler psykiske symptomer er individuelt og komplisert, men man må tenke litt annerledes enn ved «tradisjonell» psykisk lidelse?
- Og dette har konsekvenser for evt. behandling.

Stress- sårbarhetsmodellen

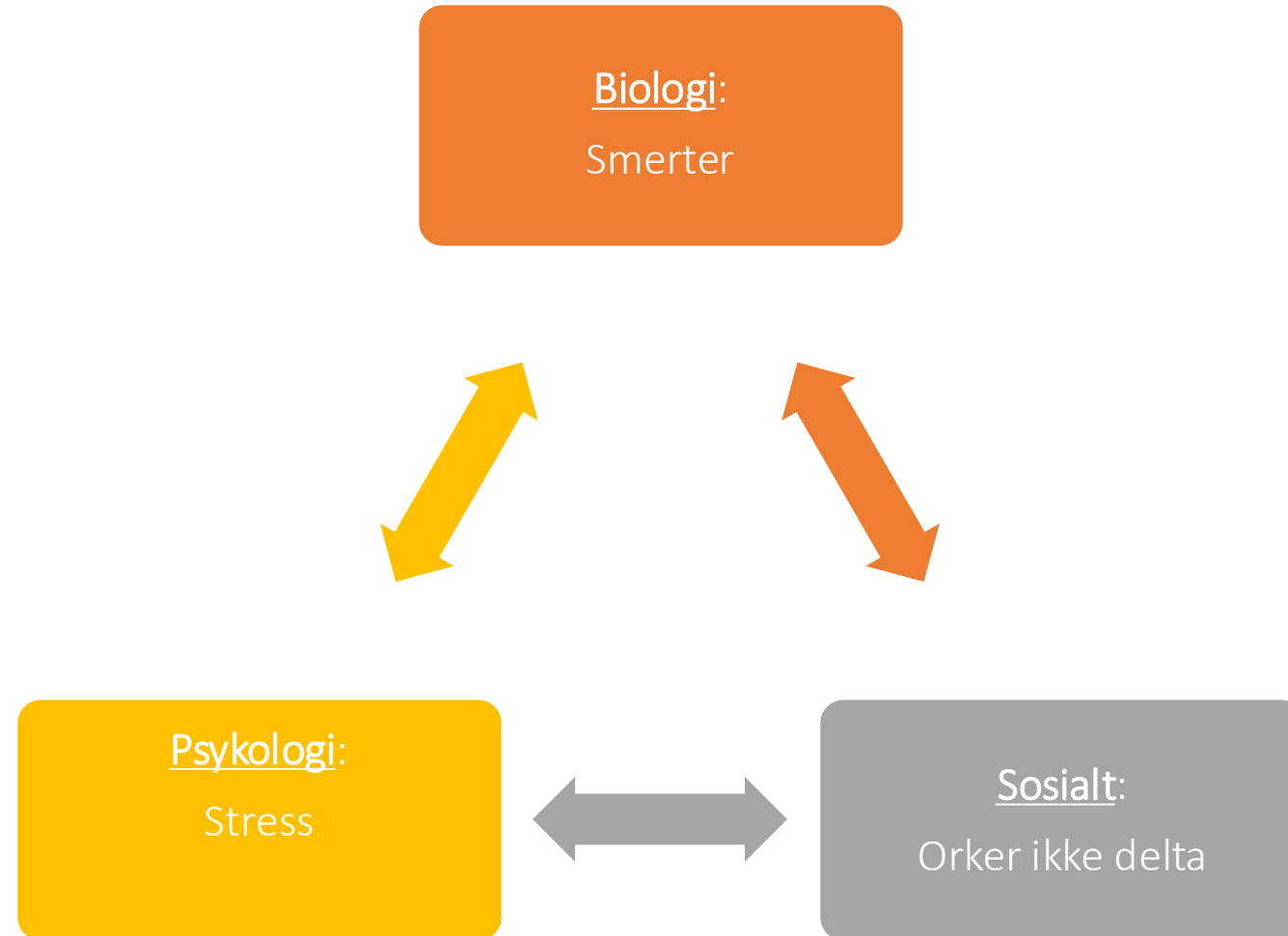


Sårbarhetsfaktorer og nevromuskulære sykdommer

- Motorikk
- Smerter
- Fatigue
- Ernæringsvansker
- Behandlingsbelastning

+++++

Sårbarhetsfaktorer påvirker funksjon biopsykososialt





Kroniske progredierende lidelser og stress

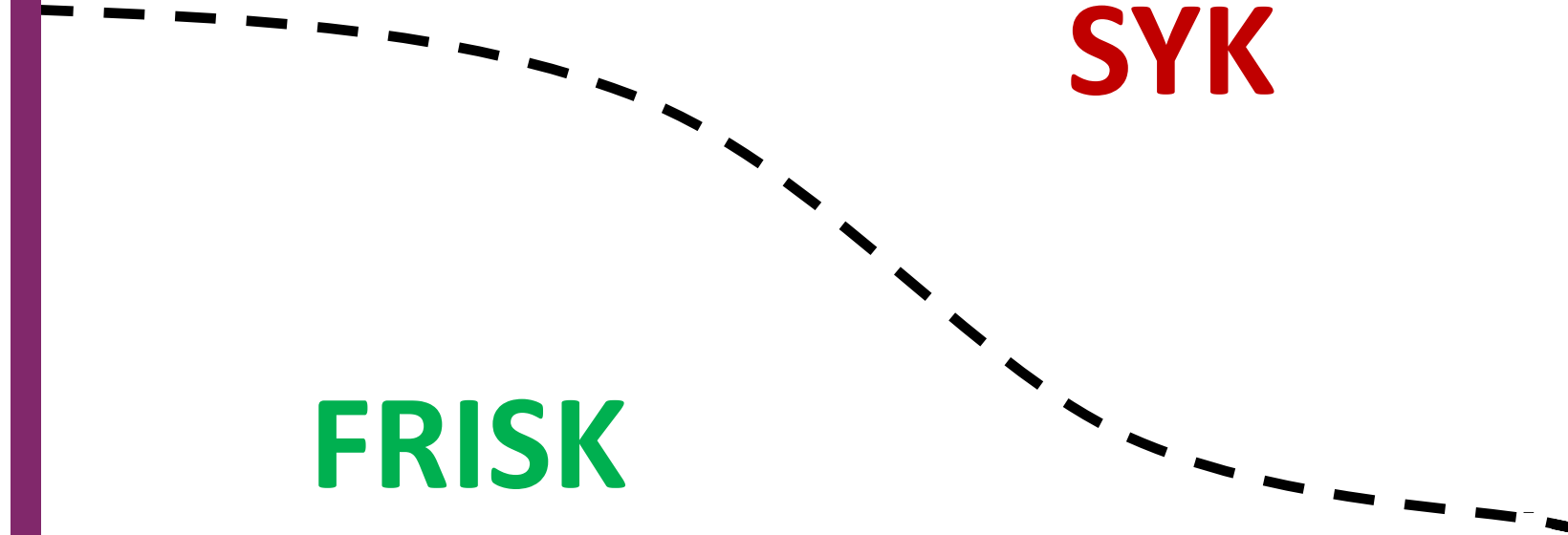
- Å leve med kronisk sykdom.
- Sjelden diagnose = mangel på kunnskap om prognose og behandling.
- Å leve med usikkerhet?
- Skole/jobb/økonomiske utfordringer?
- Mangel på kontroll?

STRESS

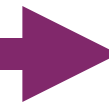


SYK

FRISK



SÅRBARHET



STRESS

SYK

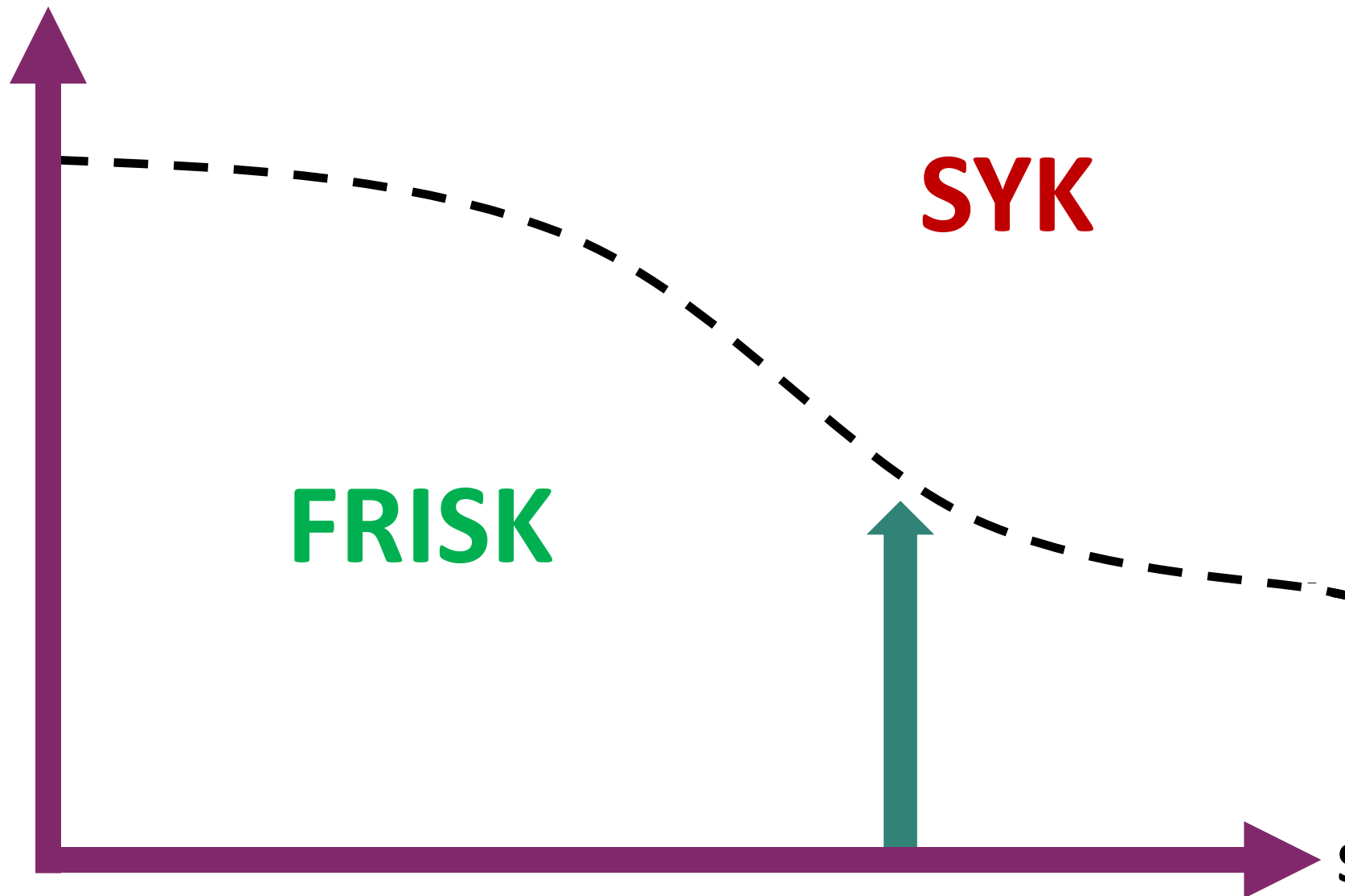
FRISK

SÅRBARHET

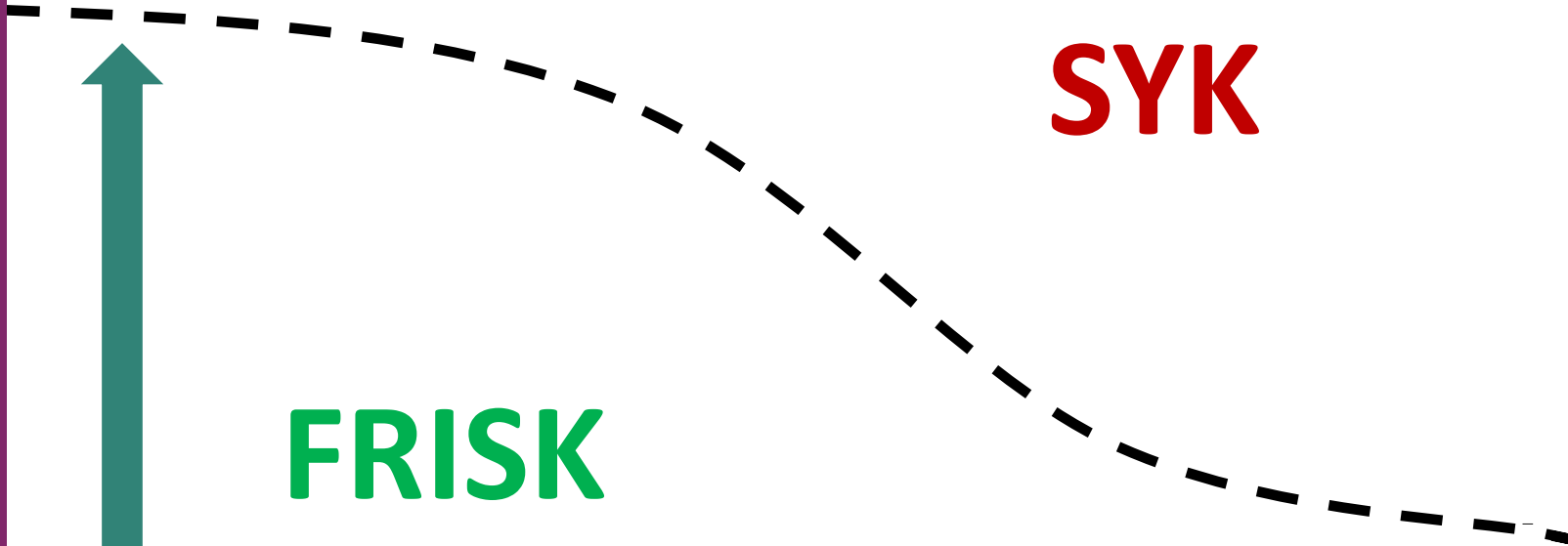
Motorikk

Fordøyelse

Smerter



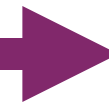
STRESS

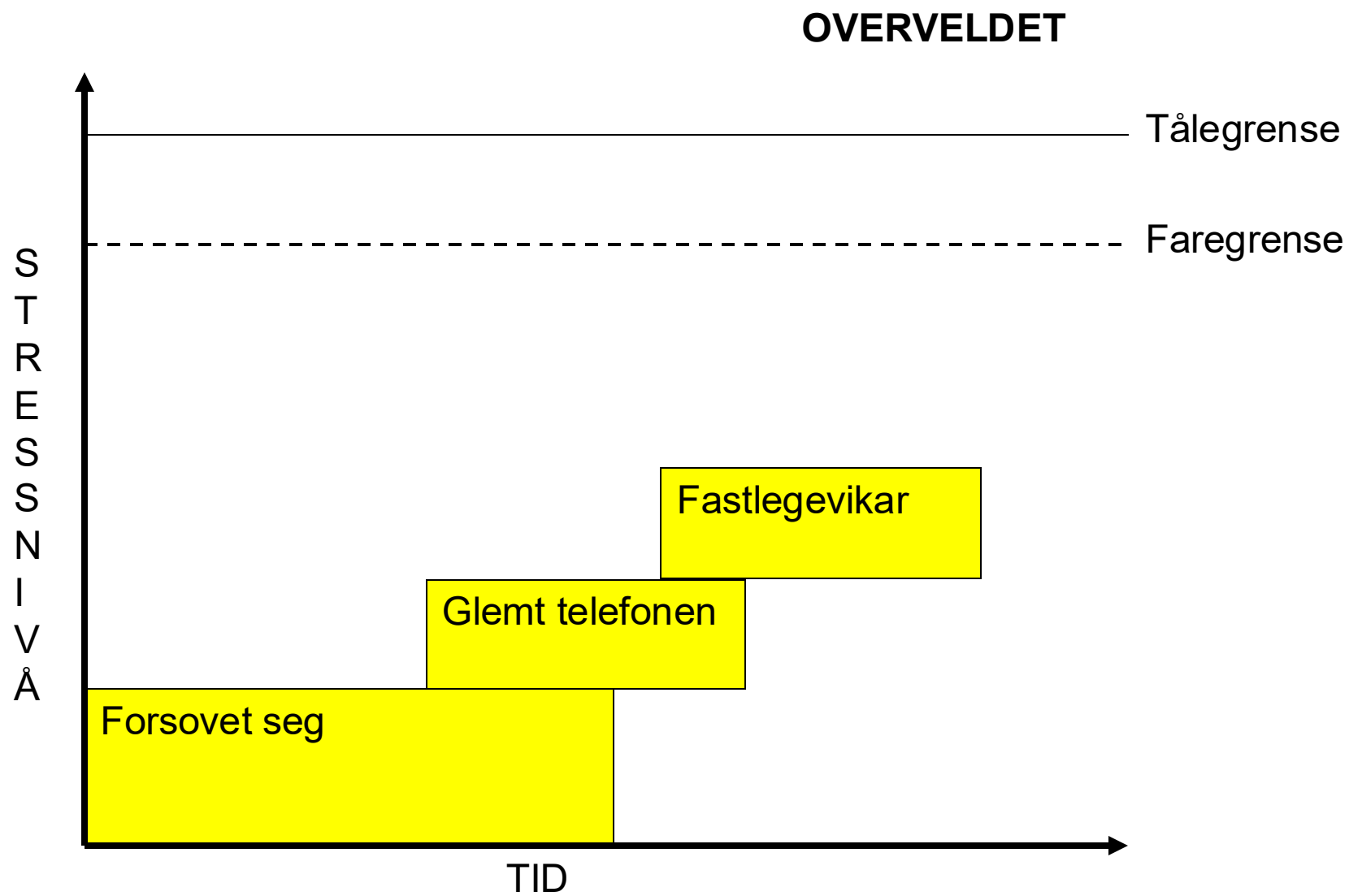


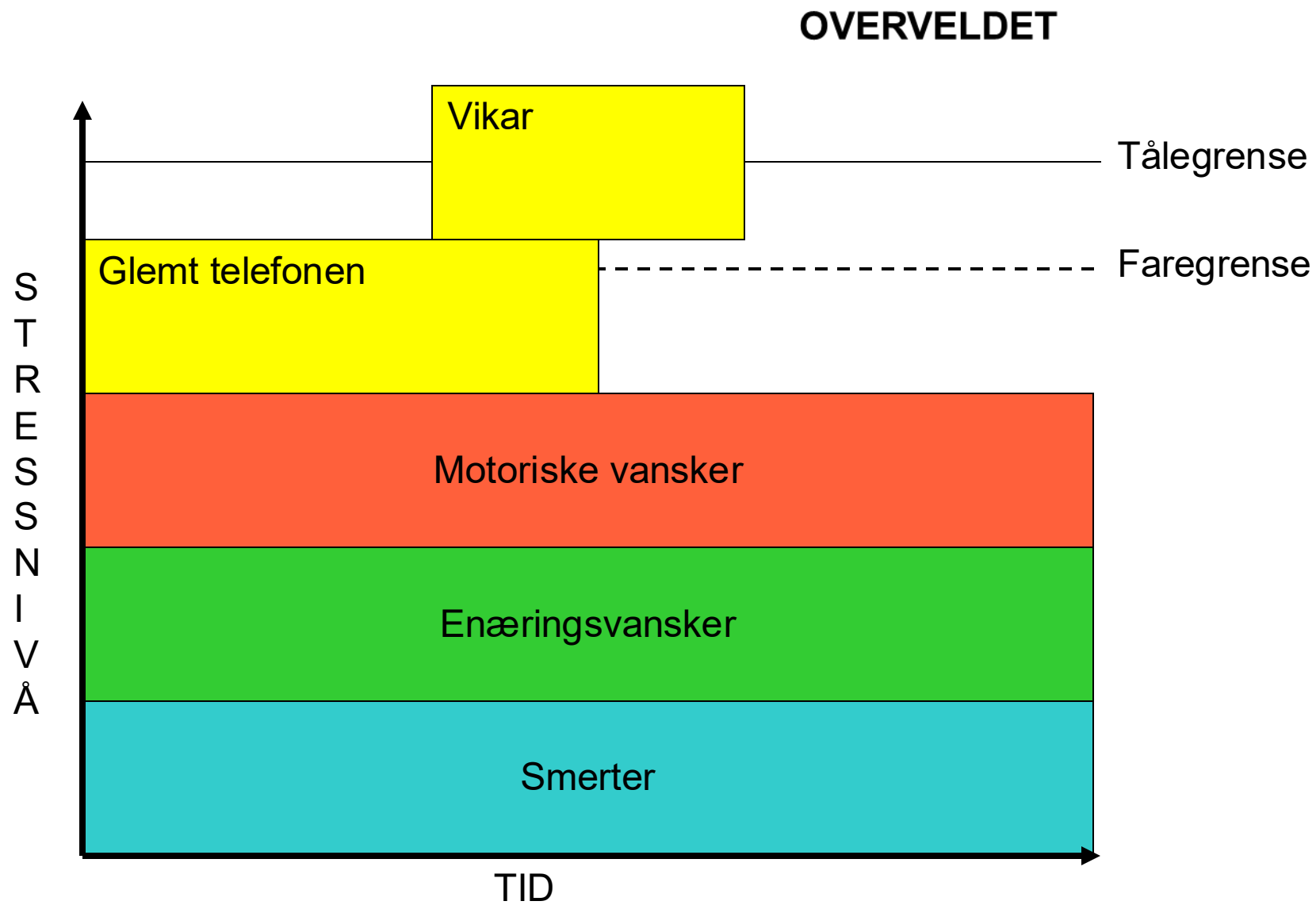
SYK

FRISK

SÅRBARHET



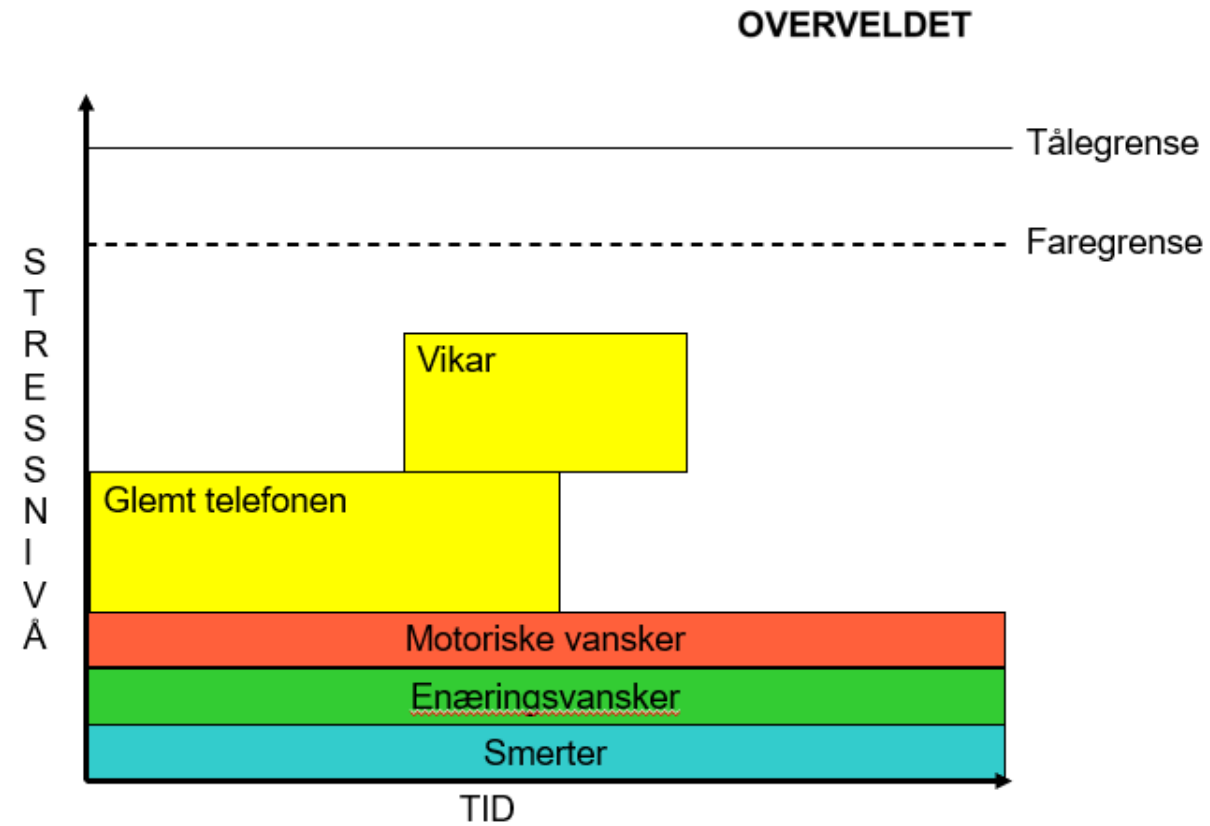




Dagsform?

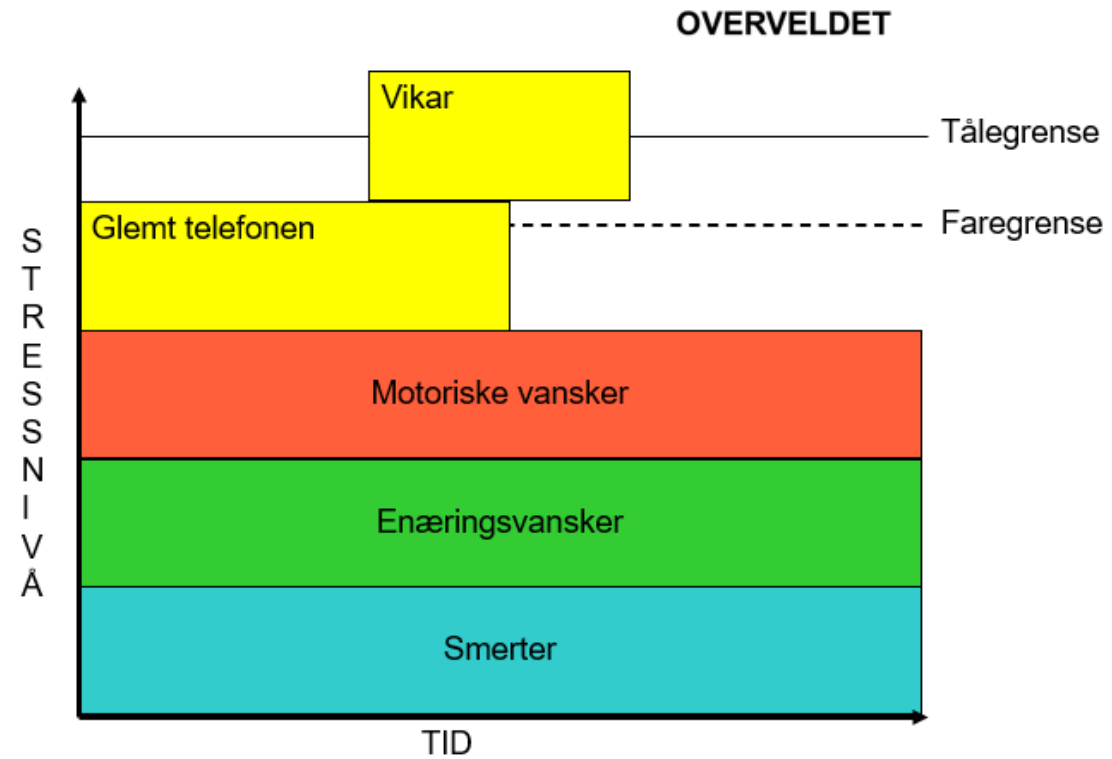
- Avhengig av søvn, stress, smerter ++++
- Mandag kan man få til X, Y og Z.
- Tirsdag går ingen av de.....
- Vanskelig for de rundt å forstå.

MANDAG



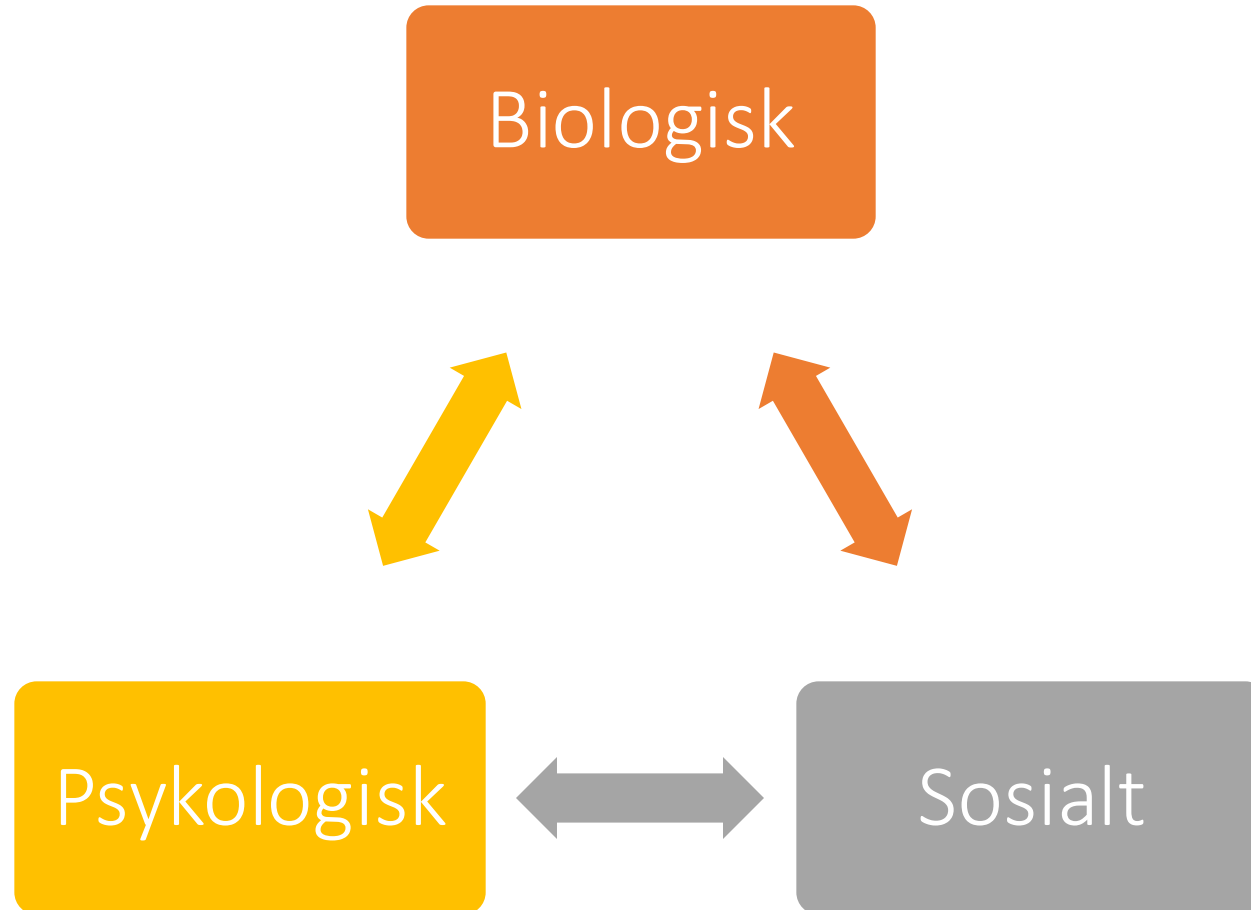
Basert på Uhrskov & Heliskov Jørgensen, 2007

TIRSDAG



Basert på Uhrskov & Heliskov Jørgensen, 2007

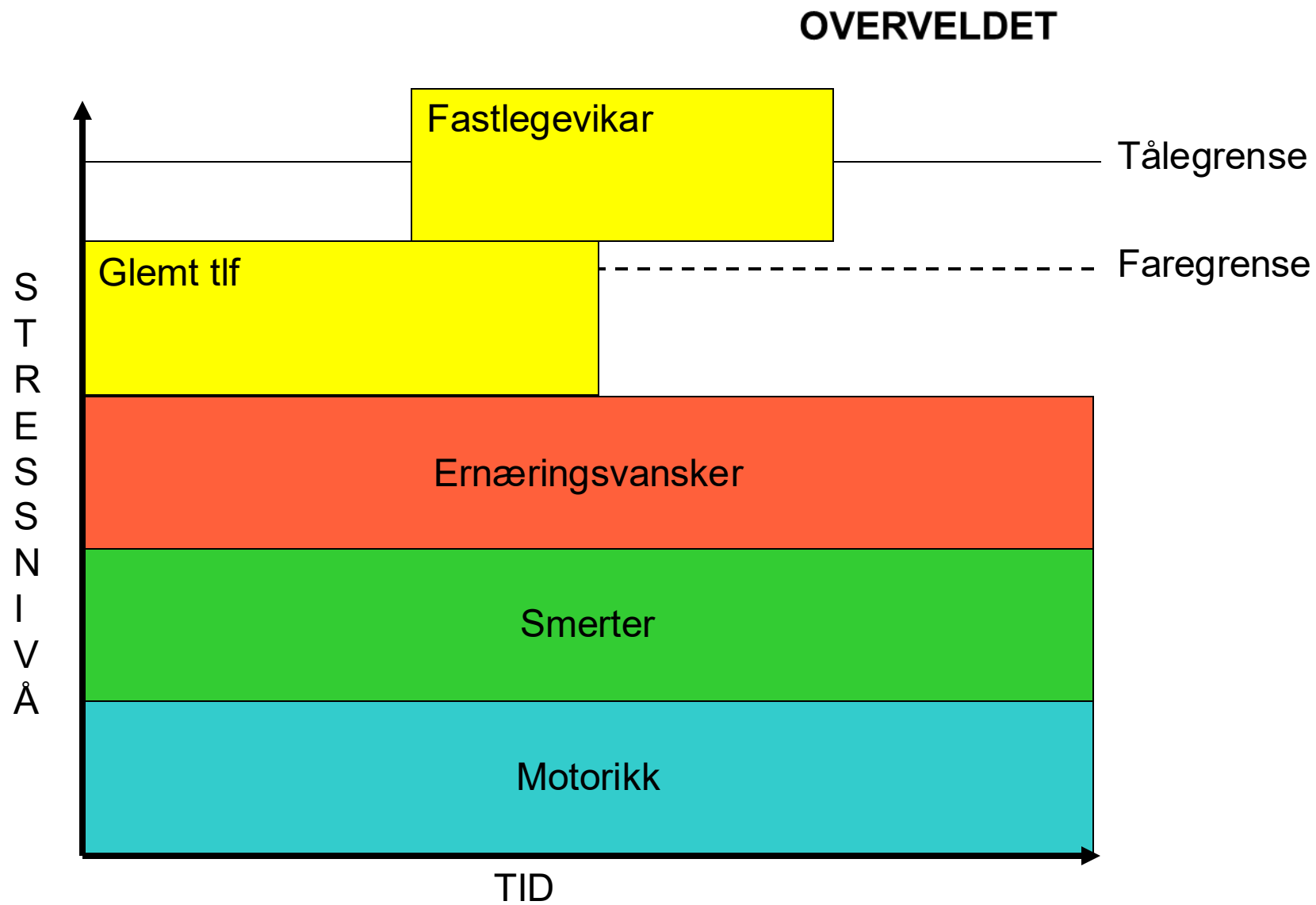
Behandling av psykiske reaksjoner

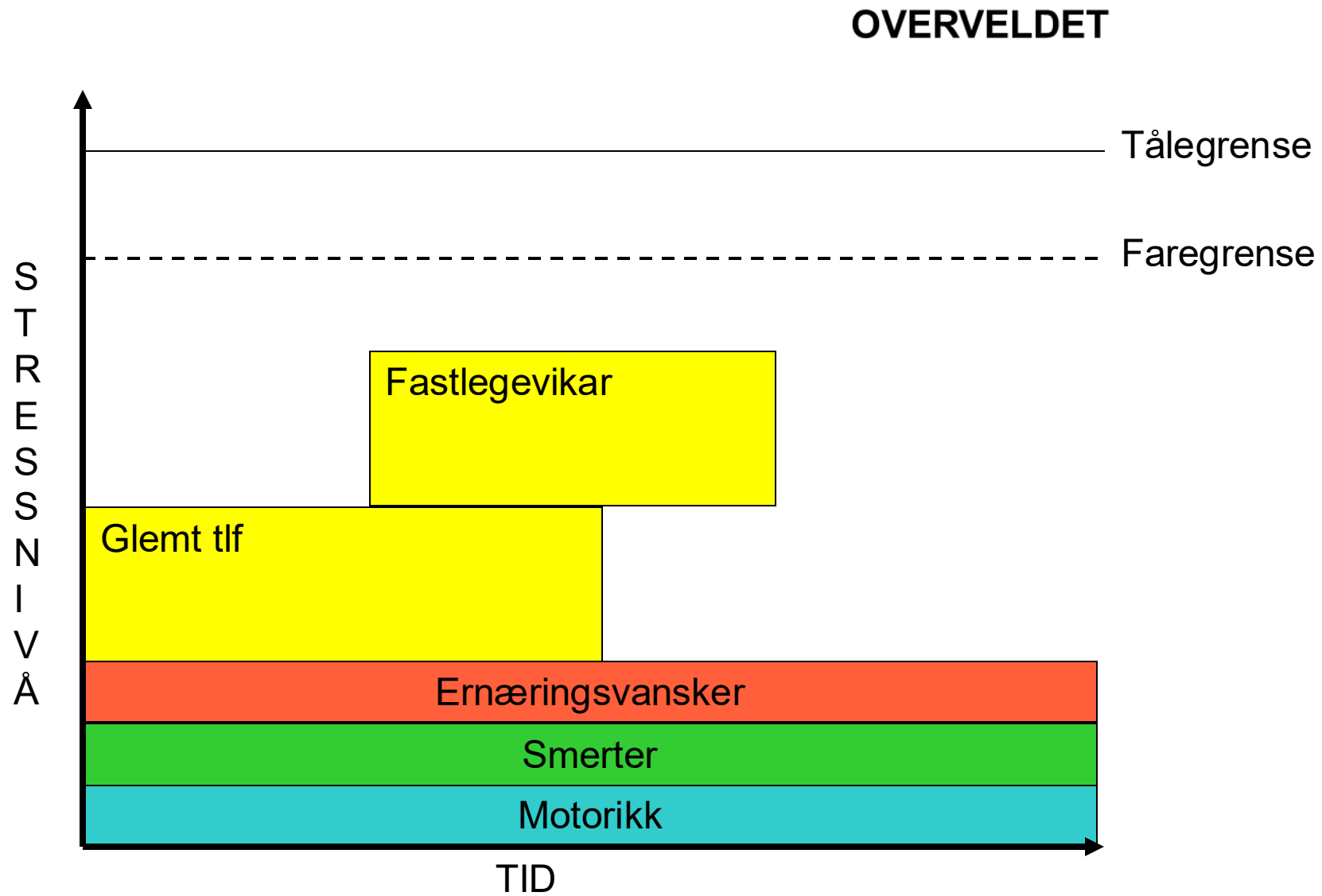


Legge til rette for/behandle sårbarhetsfaktorer

- Ernæringsvansker?
- Smerter?
- Hjelpemidler?
- Tilrettelagte aktiviteter/ergoterapi
- Kognitiv utredning?
- Psykoterapi?
- Støtte fra likepersoner?

++++







Kapasitet

Hva vil vi bruke kreftene på?

Seksuell funksjon

- Kan være en utfordring for noen.
- Påvirker livskvalitet.
- Mange opplever at helsearbeidere spør for lite om seksuell funksjon.



Psykoterapi

- Acceptance and commitment therapy.
- Kognitiv atferds terapi.

(Graham et al. 2023, Voet et al., 2014)

Terapi

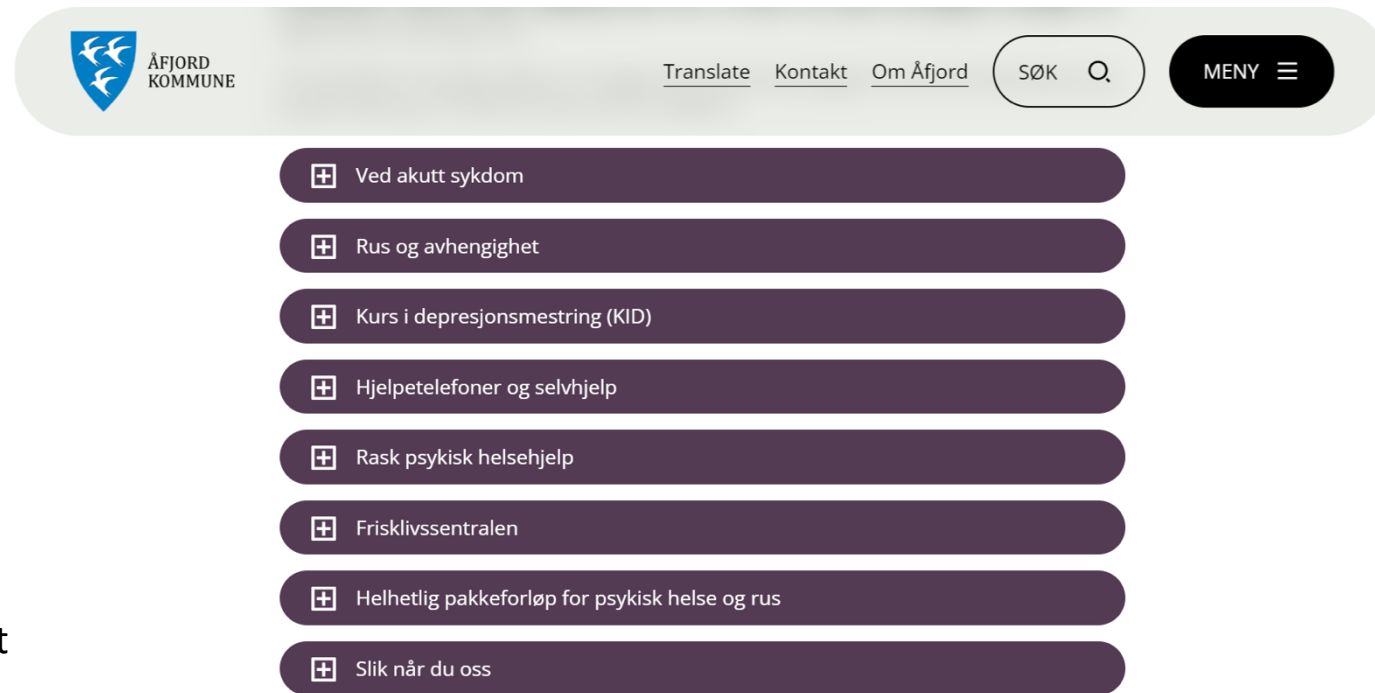
- Ofte ikke behov for den spesialiserte behandlingen som en psykolog har kompetanse på?
- Mer behov for støttesamtaler (noen å lufte tanker med, få emosjonell støtte).
- Mer behov for å lære seg konkrete strategier for å mestre bekymringer, stress og søvn (kognitiv terapi).
- Behov for å snakke om verdier, og hvordan leve et liv i tråd med de verdiene → Acceptance and commitment therapy.

→ Psykisk helsetjeneste i kommunen



Psykisk helsetjeneste i kommunen

- Gratis. Ingen henvisning.
- Kortere ventetid (men sjeldent langtidsterapi).
- Har samtaletilbud, men også mye kurstilbud.
- Veiledet selvhjelp (delvis nettbasert, eller helt nettbasert)
- Frisklivssentralen har Livsgledekurs, Søvnkurs, Smertekurs, gruppetrening (ofte ledet av fysioterapeuter) +++



Tips

- Selvhjelp:
<https://tjenester.helsenorge.no/verktøy/finn-verktøy?fagomrade=1>

Selvhjelpsvideoer mot depresjon



I programmet lærer du om depresjon og hva du kan gjøre for å få det bedre.

Legg til i Mine verktøy +

Vis mer om verktøyet →

LÆRING

PSYKISK HELSE

RÅD OG TIPS I HVERDAGEN

Selvhjelpsvideoer mot langvarige søvnvansker



I programmet lærer du å mestre søvnplager som har vart lengre enn tre måneder.

Legg til i Mine verktøy +

Vis mer om verktøyet →

LÆRING

PSYKISK HELSE

TANKER OG FØLELSER

RÅD OG TIPS I HVERDAGEN

Selvhjelpsvideoer mot panikkangst



I programmet lærer du om prosessen som opprettholder angst, samt hvordan du skal arbeide for å bli kvitt angst. Denne informasjonen danner også grunntanken bak behandling av angst generelt.